

**Universidad de Zaragoza  
Escuela de Enfermería de Huesca**

***Grado en Enfermería***

CURSO ACADÉMICO: 2017-2018

TRABAJO FIN DE GRADO

“PROGRAMA DE SALUD DIRIGIDO A CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES PALIATIVOS ONCOLÓGICOS CON EL FIN DE ACTUALIZAR LOS CONOCIMIENTOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS Y PREVENIR EL ROL DEL CANSANCIO DEL CUIDADOR”

“Health education program for informal primary carers of palliative cancer patients to prevent the tiredness of the role of the caregiver and to update the knowledge about palliative care”

**Autora:** LUCÍA BETANZOS HIDALGO.

**Director:** LUIS ALFONSO HIJÓS LARRAZ.

**ÍNDICE**

1. RESUMEN.....	3
- INTRODUCCIÓN.....	3
- OBJETIVO PRINCIPAL. ....	3
- METODOLOGÍA. ....	3
- DESARROLLO. ....	3
- CONCLUSIÓN. ....	3
- PALABRAS CLAVE. ....	3
2. ABSTRACT.....	4
- INTRODUCTION.....	4
- MAIN OBJECTIVE. ....	4
- METHOTS. ....	4
- DEVELOPMENT. ....	4
- CONCLUSION. ....	4
- KEYWORDS. ....	4
3. INTRODUCCIÓN.....	5
4. JUSTIFICACIÓN.....	8
5. OBJETIVO GENERAL.....	8
6. METODOLOGÍA.....	8
7. DESARROLLO.....	11
- VALORAR EL PROGRAMA DE SALUD.....	11
- OBJETIVOS DEL PROGRAMA.....	11
- OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	12
- CAPTACIÓN DE LOS PACIENTES.....	12
- CRONOGRAMA.....	13
8. ACTIVIDADES.....	13
- SESIÓN 1. CONCEPTOS, ENTENDER AL PACIENTE Y ENTENDER LA MUERTE Y EL CAMINO HACIA ELLA.....	14
- SESIÓN 2. CUIDAR AL CUIDADOR.....	15
- SESIÓN 3. SUPLIR LAS NECESIDADES DEL PACIENTE.....	17
- SESIÓN 4.EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE SALUD.....	18
9. BIBLIOGRAFÍA.....	19
10. ANEXOS.....	24

**RESUMEN.**

- INTRODUCCIÓN.
  - Los cuidados paliativos se ofrecen a pacientes cuyo pronóstico de vida no excede los 6 meses y sin posibilidad de curación, estos cuidados pueden ser proporcionados por cuidadores formales e informales, una educación temprana es primordial para el cuidado del paciente y de sí mismo.
- OBJETIVO PRINCIPAL.
  - Elaborar un programa de salud cuyo fin es aumentar los conocimientos sobre cuidados paliativos y prevenir el síndrome del cansancio del rol del cuidador en cuidadores informales de pacientes oncológicos.
- METODOLOGÍA.
  - La búsqueda bibliográfica se ha realizado en bases de datos como scielo, con un rango límite de 10 años (2008-2018), en español, y complementada con libros al respecto.
- DESARROLLO.

El programa de salud se divide en 4 sesiones, que contienen una breve introducción a los cuidados paliativos, el proceso de la muerte, fases que atraviesan el paciente y el cuidador, el autocuidado del cuidador informal, y el aumento de conocimiento referente a cuidados paliativos.
- CONCLUSIÓN.
  - La formación e información por parte del personal de enfermería de atención primaria sobre los cuidadores principales informales de pacientes terminales oncológicos es imprescindible para actualizar y mejorar los conocimientos acerca de cuidados paliativos. Esta preparación a nivel físico psicológico, emocional del cuidador y el apoyo incondicional del equipo será un factor protector del padecimiento del síndrome del rol del cuidador.
- PALABRAS CLAVE.
  - “Cuidados paliativos”, “paciente incurable”, “muerte”, “cuidador familiar”.

**ABSTRACT.**

- INTRODUCTION

- Palliative care is offered to patients whose prognosis of life does not exceed 6 months with no chance of recovery, these cares can be provided by formal and informal carers. An early education is essential for the care of the patient and of itself same.

- MAIN OBJECTIVE

- Develop a health program to increase the knowledge about palliative care and prevent the syndrome of tiredness of the role of the informal carer of palliative cancer patients.

- METHODS

- The bibliographic search has been carried out in databases such as scielo, with a limit of 10 years (2008-2018), in Spanish, and complemented with many books about paliative care.

- DEVELOPMENT

- El programa de salud se divide en 4 sesiones, que contienen una breve introducción a los cuidados paliativos, muerte, fases que atraviesan el paciente y el cuidador, el autocuidado del cuidador informal, y el aumento de conocimiento referente a cuidados paliativos.
- The health program is divided into 4 sessions, which contain a brief introduction to palliative care, the process of death, phases that the patient and the caregiver go through, the self-care of the informal carer, and the increase of the knowledge about palliative care.

- CONCLUSION

- Training and information about the main informal carer of terminal cancer patients by primary care nurses is essential to update and improve the knowledge about palliative care. This preparation at physical psychological and emotional levels of the caregiver and the unconditional support of the team will be a protective factor of suffering of the role syndrome of the carer.

- KEYWORDS

- "Palliative care", "incurable patient", "death", "family caregiver"

## INTRODUCCIÓN

En España cada año mueren alrededor de 90.000 personas a causa del cáncer, a pesar de los continuos avances, con una tasa de mortalidad de 228 por cada 100.000 habitantes (Servidor Tempus, Instituto Nacional de Estadística), siendo una de las principales causas de muerte en nuestro país, esto se ha visto acompañado por un aumento de la mortalidad en los últimos veinte años (Anexo I), pasando de 60.000 casos en 1980 a 92.328 casos en 1998, aunque parece que en los últimos años el incremento ha descendido.<sup>1</sup>

Más de 200.000 personas cada año precisan cuidados paliativos en los meses previos a su fallecimiento por cáncer u otras enfermedades. Se calcula que el 60% de los pacientes fallecidos por cáncer precisan ser tratados por equipos paliativos.<sup>2</sup>

Se habla de enfermedad terminal cuando se refiere a una enfermedad progresiva y paulatina, con síntomas múltiples y con impacto emocional y pérdida de autonomía, con muy escasa o nula respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a 6 meses.<sup>3</sup> La enfermedad terminal puede provocar dolor y síntomas físicos que van acompañados de sufrimiento emocional y espiritual que disminuyen la calidad de vida.<sup>4</sup> Por ello la Organización Mundial de la Salud (1990), considera que la implementación de los Cuidados Paliativos es una necesidad indubitable y debe formar parte de una política de salud.<sup>5</sup> Los cuidados paliativos son según la OMS *“el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo y por tanto el control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicológicos, adquieren una importancia primordial, siendo el objetivo de los mismos conseguir la máxima calidad de vida para los pacientes y sus familias”*.<sup>6</sup>

Estos cuidados incluyen una valoración integral del paciente siendo atendido desde un punto de vista biológico, psicológico, familiar, laboral y social.<sup>3-6</sup>

Los cuidados paliativos incluyen cuatro instrumentos primordiales, control sintomático, comunicación adecuada, apoyo a la familia y trabajo en equipo.<sup>6</sup>

La familia y el paciente se consideran una única unidad de cuidado, se requiere atención, ayuda, apoyo y asesoramiento por parte de los profesionales de

enfermería.<sup>7</sup> Estos deben poner en marcha estrategias para fomentar el alivio de temores y ansiedades frente a la muerte y el morir del ser querido. Se deberán evitar pensamientos que generan sentimientos de ansiedad, depresión e irritabilidad, aumentando de esta manera el bienestar.<sup>8</sup>

La acción de enfermería incluye el cuidado durante la enfermedad y tras el fallecimiento del paciente, la comunicación terapéutica debe informar, orientar y apoyar a la familia en la toma de decisiones, acompañamiento y recuperación de sus actividades de la vida diaria tras el fallecimiento del paciente, en un nivel más profundo implica compartir emociones, brindar seguridad y confianza. La comunicación es una de las herramientas más importantes en la relación paciente, familia y sanitario.<sup>8</sup>

Enfermería debe garantizar la preparación y la disposición de las familias para proporcionar el acompañamiento necesario, ya que la familia se convierte en un elemento terapéutico esencial para aliviar el sufrimiento del paciente, el acompañamiento alivia la angustia y el estrés causado por el aislamiento que causa la enfermedad.<sup>8</sup>

Siempre se actuará en relación a los principios de autonomía (respeto a la libertad de cualquier persona, enferma o no), beneficencia (promueve hacer el bien), no maleficencia (nunca se permite hacer daño a otro aunque este lo permita) y justicia (distribución equitativa de recursos, incluyendo a terceros, no solo al individuo).<sup>9</sup>

La ley básica reguladora de la autonomía del paciente contempla las voluntades anticipadas en España como la manifestación por escrito de la propia decisión sobre las actuaciones médicas que se desea se sigan ante una situación en que la persona ya no pueda expresar su voluntad.<sup>10</sup>

Quién proporciona los cuidados paliativos es el cuidador principal que es la persona que suplente total o parcialmente las necesidades de la vida diaria del paciente dependiente de manera remunerada o no, estos cuidadores pueden ser formales o informales.<sup>11</sup>

Los cuidadores formales son profesionales de la salud, en estos casos es enfermería quién ejerce el cuidado, por otro lado están los cuidadores

informales, que suelen ser familiares<sup>11</sup>, cuyo perfil corresponde a mujeres con una media de 50 años, casadas, con nivel escolar bajo, baja renta y normalmente conviven con el paciente.<sup>12</sup>

El cuidado individualizado suele recaer en una única persona, esto puede llegar a provocar una sobrecarga<sup>13</sup> que genera el cuidado continuado y da lugar a una despersonalización del cuidador, sintiendo que no alcanza las expectativas que se ha propuesto, esto unido a la falta de apoyo social, estrategias ineficaces de afrontamiento y los cambios en la vida normal del cuidador, crean un desajuste en la vida del cuidador principal y su familia. En ocasiones el cuidador tiene un concepto de sí solo como tal, no como una persona con identidad, al darse cuenta de ello esto aumenta todavía más la sobrecarga, lo que conlleva a desempeñar sus funciones por debajo de sus posibilidades y a cuidar de manera insatisfactoria<sup>14</sup>, es necesario que el cuidador reciba ayuda de los profesionales del ámbito sanitario y/o social.<sup>13</sup>

Determinados factores como el nivel de dependencia del paciente, el tiempo dedicado al cuidado, las características propias del cuidador, y el estrés repercuten de forma negativa sobre la salud del cuidador<sup>12</sup> pudiendo llegar a provocar la aparición del síndrome del cansancio del rol del cuidador<sup>15</sup>, que se define como el estrés crónico al que puede conllevar la dedicación del cuidado de la persona dependiente, y puede ser manifestado por síntomas físicos, psicológicos y emocionales como trastornos y dolores osteomusculares, ansiedad e insomnio, dolor de cabeza y síntomas depresivos, además puede verse incrementado el consumo de sustancias nocivas tales como ansiolíticos. La prevalencia de este síndrome suele encontrarse entre el 40 y el 70% de la población a cargo de personas dependientes.<sup>16</sup>

El autocuidado es la práctica de actividades que los individuos inician y realizan en su propio beneficio para el mantenimiento de la vida, la salud y el bienestar<sup>11</sup>, su fin recoge que el cuidador se reconozca como persona y cuidador de manera individual, aprenda a identificar sus necesidades y a darse tiempo para sí mismo y para su autocuidado.<sup>17</sup>

- **JUSTIFICACIÓN:**

Como se hace evidente anteriormente, enfermería es el personal que cuenta con los medios necesarios y suficientes para proporcionar ayuda y soporte al cuidador principal informal, referente a la gestión de su propia salud y la prevención del rol del cansancio del cuidador a través del aumento de conocimientos.

**OBJETIVO GENERAL.**

La finalidad de este trabajo es diseñar un programa de salud, dirigido a cuidadores principales informales de pacientes oncológicos en estado terminal.

**METODOLOGÍA.**

La bibliografía de este programa de salud con carácter descriptivo sigue los siguientes criterios:

- Los criterios que se utilizaron para todas las búsquedas fueron:
  - Criterios de búsqueda:
    - Antigüedad: rango de 10 años (2008-2018)
    - Idioma: español.
    - Operador booleano durante toda la búsqueda: "AND"
  - Criterios de exclusión:
    - Artículos repetidos en varias búsquedas bibliográficas y ya seleccionados.
    - Artículos que no aportan datos significativos sobre el cuidado de pacientes paliativos o de los cuidadores principales de los mismos.
  - La búsqueda fue complementada con libros sobre cuidados paliativos, con artículos de páginas web relacionadas con el tema, como es el caso de SECPAL y AECPAL y también se utilizaron guías de actuación, para completar el programa.

En la siguiente tabla (metodología de la búsqueda bibliográfica) se encuentran los términos de búsqueda y los operadores booleanos que fueron utilizados en la búsqueda.



<b>BASES DE DATOS</b>	<b>TÉRMINOS Y OPERADORES BOLEANOS</b>	<b>ARTÍCULOS ENCONTRADOS</b>	<b>ARTÍCULOS SELECCIONADOS</b>
SCIELO	MUERTE AND CUIDADOS PALIATIVOS AND CUIDADOR PRINCIPAL	3	2
SCIELO	CUIDADOR PRINCIPAL AND ESTRÉS PSICOLOGICO	3	1
SCIELO	CUIDADOR PRINCIPAL AND SOBRECARGA	22	5
SCIELO	CUIDADOR AND PACIENTES PALIATIVOS AND ETAPA TERMINAL	3	1
SCIELO	CUIDADOR AND PACIENTES PALIATIVOS AND PERCEPCIÓN DE SOBRECARGA	1	1
SCIELO	PACIENTE TERMINAL AND CUIDADOS	55	4
SCIELO	CALIDAD DE VIDA AND CUIDADOS AND FAMILIA	20	1
SCIELO	ULCERAS POR PRESIÓN AND CUIDADOR PRINCIPAL	1	1
CUIDEN	VÍA SUBCUTÁNEA AND PALIATIVOS	14	1

Tabla 1: Metodología de la búsqueda bibliográfica.

**DESARROLLO.**

- **OBJETIVO DEL PROGRAMA.**

- Actualizar los conocimientos sobre cuidados paliativos en cuidadores principales informales de pacientes paliativos oncológicos para proporcionar un mejor cuidado y aportar los conocimientos necesarios para prevenir el síndrome del cansancio del rol cuidador.

- **OBJETIVOS ESPECÍFICOS.**

- Aumentar los conocimientos de los cuidadores principales informales proporcionándoles información y así proporcionar cuidados paliativos de calidad.
- Mejorar la calidad de vida del paciente, proporcionando una asistencia integral del mismo.
- Preparar al cuidador principal de manera integral para evitar su sobrecarga y deterioro físico y personal.

- **CAPTACIÓN DE LOS PACIENTES**

- Estos cuidadores serán captados por el enfermero de atención primaria del centro de salud Delicias Sur.
- Ya que son pacientes con características especiales y suelen fallecer en un periodo corto de tiempo se trabajará con el 100% de la población de cuidadores informales de pacientes paliativos oncológicos pertenecientes a este centro de salud siempre y cuando cumplan los criterios de inclusión

- **Criterios de inclusión:**

- Cuidadores principales de pacientes oncológicos con un pronóstico mayor o igual a 4 meses.
- Pertenecer por zona al centro de salud Delicias Sur.
- No recibir remuneración económica por sus acciones.
- Voluntariedad.

### • CRONOGRAMA

En la Tabla 2 (Cronograma de actividades del programa de salud) se encuentra el cronograma que va a seguir el programa de salud.

	1ª SEMANA					2ª SEMANA					3ª SEMANA					4ª SEMANA				
SESIONES	(L)	(M)	(X)	(J)	(V)	(L)	(M)	(X)	(J)	(V)	(L)	(M)	(X)	(J)	(V)	(L)	(M)	(X)	(J)	(V)
1			E																	
2																				
3																				
4																		E		

Tabla 2: Cronograma de actividades del programa de salud.

\*E = Evaluación

### • CARACTERÍSTICAS DE LAS ACTIVIDADES FORMATIVAS

Este programa de salud se llevará a cabo con un máximo de 10 integrantes en un solo grupo.

Todas las sesiones tendrán lugar en el centro cívico de Delicias con horario de 16:30-18 horas los miércoles del mes x, Total de horas → 6 h.

Se contacta previamente con el centro, las sesiones se llevarán a cabo en el aula que se ha facilitado, la duración del programa será de 6 horas, distribuidas como hemos mencionado anteriormente.

- Se presentará al equipo que va a llevar a cabo el programa de salud.
- Se explicará el guión que se seguirá durante ese mes dividido en las diferentes sesiones.
- Se adecuará el lenguaje al nivel de los integrantes.
- El programa se dividirá en 4 sesiones distribuidas de la siguiente manera: En la primera sesión se hablará de los conceptos básicos de los cuidados paliativos y de las fases por las que pasan los pacientes. En la segunda sesión hablaremos de los factores que pueden llevar a padecer el síndrome del cansancio del rol del cuidador y la importancia del autocuidado además destacaremos la importancia del acompañamiento en el tránsito a la muerte. En la tercera sesión se explicará la necesidad de

suplir las actividades de la vida diaria en pacientes total o parcialmente dependientes de los cuidadores principales. Y en la cuarta sesión haremos una evaluación del programa y una autoevaluación de los cuidadores principales informales.

- **VALORAR EL IMPACTO DEL PROGRAMA DE SALUD.**

- Se procederá a valorar el programa de salud con los resultados enfermeros que se encuentran en la siguiente tabla. (Tabla 3: Diagnósticos de enfermería)

NANDA <sup>18</sup>	NOC <sup>19</sup>	NIC <sup>20</sup>
00061. Cansancio del rol del cuidador.	2508. Bienestar del cuidador familiar.	7040. Apoyo al cuidador principal. 7110. Fomentar la implicación familiar.
00062. Riesgo de cansancio del rol del cuidador.	0003. Descanso. 2202. Preparación del cuidador familiar domiciliario. 2203. Alteración del estilo de vida del cuidador principal	5510. Educación sanitaria. 7040. Apoyo al cuidador familiar. 7110. Fomentar la implicación familiar
00080. Gestión ineficaz del régimen terapéutico familiar.	2602. Funcionamiento de la familia. 2605. Participación de la familia. en la asistencia sanitaria profesional	5230. Aumentar el afrontamiento. 5240. Asesoramiento. 7110. Fomentar la implicación familiar.

Tabla 3; Diagnósticos de enfermería

- **ACTIVIDADES**

- **SESIÓN 1. Conceptos, entender al paciente y entender la muerte y el camino hacia ella. (Anexo II)** <sup>21-22-23</sup>

- Se comenzará presentando al equipo y haciendo que se presenten cada uno de los asistentes, se les leerá el guión a seguir durante la sesión para centrarles en la sesión.
- Se entregará un formulario (Zarit) al inicio de la sesión referente al cansancio del rol del cuidador, con él se pretende medir el riesgo de los cuidadores de padecer el síndrome del cansancio del cuidador. (Anexo III).
- Se hará una evaluación basal de los resultados enfermeros para una posterior evaluación de los mismos a través de los NOC que se encuentran en la Tabla 3.
- Concepto de enfermedad terminal.
- Concepto de cuidados paliativos.
- Objetivo de los cuidados paliativos.
- Concepto de muerte.
- Etapas del proceso de la enfermedad.
- Fases por las que pasa el paciente.
- Cambios que se producen en el paciente.
- Aspectos de la experiencia del morir.

- **SESIÓN 2. Cuidar al cuidador.** <sup>24</sup>

Se preguntarán dudas acerca de la sesión anterior.

Se explicarán los factores a los que el cuidador principal está expuesto. (Anexo IV).

- Falta de apoyo del cuidador.
- Falta de conocimientos y preparación.
- Repercusiones sobre la salud
- Agotamiento físico.
- Cuidador único.
- Cuidar en el Domicilio.
- Aprender cuidados.

- Sobrecarga mental
- Funciones poco reconocidas.
- Ámbito familiar
- Trabajo

Se entregará un tríptico a cada uno de los integrantes referente al autocuidado y prevención del cansancio del rol del cuidador. Cuídate, cuídale (Anexo V) <sup>24</sup>

### • **SESIÓN 3. Educación sanitaria en cuidados paliativos.** <sup>24</sup>

Se preguntarán dudas acerca de las sesiones anteriores.

Se llevará a cabo la sesión explicada en el Anexo VI que contiene los siguientes puntos:

- Conceptos importantes.
- Grado de dependencia y como valorarla
- Definición de actividades de la vida diaria (AVD).
- Concepto de autonomía.
  - **Suplencia total o parcial de las AVD.**
    - Alimentación
    - Eliminación.
    - Movilización.
    - Vestido y arreglo personal.
    - Mantener una higiene adecuada de piel y mucosas.
  - **Administración de fármacos subcutáneos.**

### • **SESIÓN 4. Role playing y evaluación.**

- Se preguntarán dudas acerca de las sesiones anteriores.
- Actividad grupal: Resolución de dudas en grupo, el enfermero hará de mediador y corregirá errores posibles.
- Role playing.
- Experiencias propias.

- Se les volverá a entregar de nuevo el Anexo III (Zarit) para evaluar la evolución del riesgo y hacer una medición de los resultados enfermeros para evaluar el programa de salud.
- Le pasaremos el cuestionario evaluación y autoevaluación, (Anexo VII) para valorar si consideran que les ha sido útil este programa de salud.
- Se responderá a las preguntas pertinentes de los integrantes y se resolverán dudas.
- Facilitaremos un correo electrónico de consulta al que se podrán dirigir cuando tengan alguna duda referente al tema.

## CONCLUSIÓN

- La intervención por parte del personal de enfermería de atención primaria es imprescindible para formar a los cuidadores principales informales de pacientes terminales oncológicos para actualizar y mejorar sus conocimientos acerca de cuidados paliativos y aumentar de manera indirecta la calidad de vida del paciente.

El apoyo incondicional del equipo de atención primaria y la preparación del cuidador a nivel físico, psicológico y emocional es un factor de protección del padecimiento del síndrome del rol del cuidador.

**BIBLIOGRAFÍA:**

1. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo.[Internet]. Madrid: Ministerio de sanidad y consumo centro de publicaciones; 2000:7. [fecha de acceso 20 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional.pdf>
2. Día Mundial de los Cuidados Paliativos. [Internet]. España: Secpal; 2015 Oct [Fecha de acceso 7 Marzo 2018]; Disponible en: [http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Cnota\\_paliativos\\_visibles%2009-10-15.pdf](http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Cnota_paliativos_visibles%2009-10-15.pdf)
3. Rodríguez David Alpízar, Murillo Juan Pablo Muñoz. Diagnóstico del paciente en situación de últimos días. Med. leg. Costa Rica [Internet]. 2016 Mar [Fecha de acceso 7 Marzo 2018]; 33(1): 57-62. Disponible en: [http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1409-00152016000100057&lang=pt](http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152016000100057&lang=pt)
4. Araújo Laís Záu Serpa de, Araújo Carolina Záu Serpa de, Souto Andreza Karine de Barros Almeida, Oliveira Maxwell da Silva. Cuidador principal de paciente oncológico fuera de posibilidad de cura, repercusiones de esta carga. [Internet]. 2009 Feb [Fecha acceso 1 Marzo 2018]; 62( 1 ): 32-37. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672009000100005&lang=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000100005&lang=pt)
5. Trujillo de los Santos Zoila, Paz-Rodríguez Francisco, Sánchez Guzmán María Alejandra, Nava García Guadalupe, Zamora R. Patricia, García Pastrana Claudia et al . Estudio piloto en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas, sobre el significado y conocimiento de cuidados paliativos. Acta bioeth. [Internet]. 2015 Nov [Fecha acceso 7 Marzo 2018] ; 21( 2 ): 191-198. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2015000200005&lang=pt](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2015000200005&lang=pt)
6. Pazes Maria Catarina Estevens, Nunes Lucília, Barbosa António. Factores que influyen la fase terminal y el duelo: perspectiva del cuidador principal. Rev. Enf. Ref. [Internet]. 2014 Dez [Fecha acceso 20 Marzo]



- ; serIV( 3 ): 95-104. Disponible en: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0874-02832014000300011&lng=pt](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832014000300011&lng=pt).
7. Pueyo Garrigues Sara, Pueyo Garrigues María, Pardavila Belio Miren Idoia. Necesidades de los familiares de un paciente terminal institucionalizado en un centro geriátrico: caso clínico. Gerokomos [Internet]. 2015 Sep [Fecha de acceso 1 Marzo 2018] ; 26( 3 ): 94-96. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2015000300005&lang=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2015000300005&lang=pt)
  8. Achury D.M., Pinilla M.. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enferm. univ [revista en la Internet]. 2016 Mar [Fecha acceso 7 Marzo 2018] ; 13( 1 ): 55-60. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632016000100055&lang=pt](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632016000100055&lang=pt)
  9. Yanes Calderón Margeris, de la Vega Pazitková Tatiana, Chio Naranjo Ileana. Presencia de la bioética en los cuidados paliativos. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2010 Jun [Fecha de acceso 2018 Mar 07] ; 26( 2 ): . Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252010000200013&lang=pt](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252010000200013&lang=pt)
  10. Nebot Cristina, Ortega Blas, Mira José Joaquín, Ortiz Lidia. Morir con dignidad: Estudio sobre voluntades anticipadas. Gac Sanit [Internet]. 2010 Dic [Fecha de acceso 1 Marzo 2018] ; 24( 6 ): 437-445. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112010000600002&lang=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112010000600002&lang=pt)
  11. Cardoso Lucilene, Mariana Vieira Verderoce, Ricci Maira Aparecida Malagutti, Rafael Mazza Severio. Perspectivas actuales sobre la sobrecarga del cuidador en salud mental. Rev. esc. enferm. USP [Internet]. 2012 Apr [Fecha de acceso 1 Marzo 2018]; 46 (2): 513-517. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342012000200033&lang=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000200033&lang=pt)

12. González-Valentín Araceli, Gálvez-Romero Carmen. Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. Gerokomos [Internet]. 2009 Mar [Fecha de acceso 3 Marzo 2018] ; 20( 1 ): 15-21. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2009000100003&lang=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2009000100003&lang=pt)
13. Torres Egea M<sup>a</sup> Pilar, Ballesteros Pérez Esperanza, Sánchez Castillo Pablo David. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. Gerokomos [Internet]. 2008 Mar [citado 2018 Mar 07] ; 19( 1 ): 9-15. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2008000100002&lang=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2008000100002&lang=pt)
14. Espinoza Miranda Karina, Jofre Aravena Viviane. sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. Cienc. enferm. [Internet]. 2012 Ago [citado 2018 Mar 07] ; 18( 2 ): 23-30. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532012000200003&lang=pt](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003&lang=pt)
15. López Gil M<sup>a</sup> Jesús, Orueta Sánchez Ramón, Gómez-Caro Samuel, Sánchez Oropesa Arancha, Carmona de la Morena Javier, Alonso Moreno Francisco Javier. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Rev Clin Med Fam [Internet]. 2009 Jun [Fecha de acceso 7 Marzo 2018] ; 2( 7 ): 332-339. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lang=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lang=pt)
16. Peña-Ibáñez Fernando, Álvarez-Ramírez Miguel Ángel, Melero-Martín Julia. Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una zona de salud urbana. Enferm. glob. [Internet]. 2016 Jul [Fecha de acceso 3 Marzo 2018] ; 15( 43 ): 100-111. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412016000300004&lang=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412016000300004&lang=pt)
17. Carreño Moreno Sonia Patricia, Chaparro Díaz Lorena. Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los cuidadores en el cuidado: una metasíntesis. av.enferm. [Internet]. 2015 Jan [Fecha de acceso 7 Marzo

- 2018] ; 33( 1 ): 55-66. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-45002015000100007&lang=pt](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002015000100007&lang=pt)
- 18.Herdman TH. NANDA International. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2015-2017. Madrid:Elsevier; 2016.
- 19.Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 5ªed. Madrid: Elsevier; 2014.
- 20.Bulechek GM, Butcher HK, McCloskey-Dochterman J. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 6ªed. Madrid: Elsevier; 2014.
- 21.Marcuello Servós, Chaime. Guía del buen morir/Contrapunto. Santander: Sal Terrae; 2016.
- 22.Oroz Ezcurra, Charo. Aspectos psicosociales acerca de la muerte. S.A Ediciones Eunate; 2011.
- 23.Corbalán Carrillo María Gloria, Hernández Vian Óscar, Carré Catases Montserrat, Paul Galcerán Georgina, Hernández Vian Blanca, Marzo Duque Corpus. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria. Gerokomos [Internet]. 2013 Sep [Fecha de acceso 22 Abril 2018] ; 24( 3 ): 120-123. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2013000300005&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2013000300005&lng=es)
- 24.Conde Sala JC. Los cuidados a personas con dependencia. [Internet] Barcelona: IL3 Universitat de Barcelona; 2009 [Fecha de acceso 4 Abril 2018] 302p. Disponible en: <http://sid.usal.es/docs/F8/FDO25078/conde-cuidados-01.pdf>
- 25.J.m Nuñez Olarte. E. López Imedio. Guía rápida de manejo avanzado de síntomas en el paciente terminal. Buenos Aires, Madrid: Editorial médica panamericana; 2007.
- 26.Martínez López R., Ponce Martínez D.E.. Valoración de los conocimientos del cuidador principal sobre úlceras de presión. Enferm. glob. [Internet]. 2011 Oct [Fecha de acceso 21 Abril 2018]; 10( 24 ). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412011000400005&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000400005&lng=es).
- 27.Gallardo Avilés, R. Gamboa Antiñolo, F. Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados

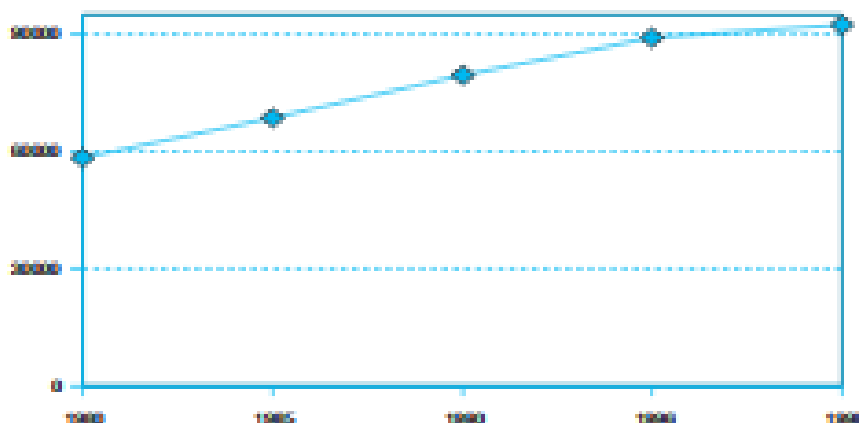
Paliativos (SECPAL); 2013:8-21. [Fecha de acceso 21 Abril 2018].  
Disponibile en:

[http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia\\_secpal\\_04.pdf](http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia_secpal_04.pdf)

- 28.Moral Rubio, L., & Bellido Vallejo, J. C. Utilización de la vía subcutánea en el ámbito domiciliario en personas que se encuentra en el final de la vida: revisión narrativa estructurada. Jaén: Biblioteca Lascasas, 14. [Internet]. 2018 [Fecha de acceso 21 Abril 2018]; Disponible en: <http://revista.index-f.com/index.php/lc/article/view/e11753>

## **ANEXOS**

## ANEXO I <sup>1</sup> Mortalidad del cáncer en los últimos años.



**Fuente:** Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. [Internet]. Madrid: Ministerio de sanidad y consumo centro de publicaciones; 2000:7. [Fecha de acceso 20 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional.pdf>

## **ANEXO II Sesión 1: Conceptos, entender al paciente y entender la muerte y el camino hacia ella.**

- **El lenguaje se adecuará al personal al que se dirige.**

### **SESIÓN 1. Conceptos, entender al paciente y entender la muerte y el camino hacia ella.** <sup>21-22</sup>

- Concepto de enfermedad terminal.
- Concepto de cuidados paliativos.
- Objetivo de los cuidados paliativos.
- Concepto de muerte.
- Etapas del proceso de la enfermedad.
- Fases por las que pasa el paciente.
- Cambios que se producen en el paciente.
- Aspectos de la experiencia del morir.
- Acompañamiento.
- **Concepto de enfermedad terminal.**
  - o Es una enfermedad progresiva y paulatina, con síntomas múltiples y con impacto emocional y pérdida de autonomía, con muy escasa o nula respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a 6 meses.
- **Concepto de cuidados paliativos**
  - o Según la OMS los cuidados paliativos son el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo y por tanto el control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicológicos, adquieren una importancia primordial, siendo el objetivo de los mismos conseguir la máxima calidad de vida para los pacientes y sus familias.
- **Objetivo de los cuidados paliativos**

Mejorar la calidad de vida del paciente, no aumentar su tiempo de vida.

- **Concepto de muerte**

- La muerte es un proceso natural, todos los seres vivos nacen y mueren, pero la diferencia es que el ser humano es conocedor de ello y por tanto le afecta.
- Al ser una muerte que se va a producir en un periodo relativamente corto de tiempo el paciente puede hacer gestiones, hacer previsiones y organizar el tiempo que le queda.

- **Etapas del proceso de la enfermedad**

- Una situación de shock inicial, hasta que se establece el diagnóstico.
  - Comienzan a aparecer síntomas de una manera más o menos clara. El paciente puede reaccionar acudiendo inmediatamente al médico o esperar a ver si estos síntomas desaparecen antes de ir.
  - Si los síntomas son importantes o le incapacitan acude a urgencias. Esta etapa inicial está cargada de ansiedad, consultas médicas, pruebas, hasta llegar al diagnóstico.
  - Necesidad imperiosa de saber que le pasa, quiere una explicación de todo lo que le pasa. Cuando el enfermo recibe el diagnóstico se siente mejor, ya que considera que ya tiene una solución. La información que se le da al paciente se debe dar de manera cuidadosa, cuando tenemos que dar malas noticias debe ser de manera compensatoria.
- Una situación de desorganización de desorganización cognitiva y afectiva por la situación crítica de pérdida de la salud.
  - Crisis. El enfermo se siente confuso y desorientado, puede adoptar por una actitud de negación del problema y de sus implicaciones, centrarse en sí mismo o comenzar a hacer frente al problema, orientándose de una manera más efectiva.
  - El enfermo asume su rol de enfermo. Mutua confianza con el cuidador informal y con el equipo sanitario.
- Situación de repliegue sobre sí mismo para reorganizarse y adaptarse.
  - Poner en marcha las estrategias necesarias para enfrentarse a la muerte



- **Fases por las que pasa el paciente**
- El paciente pasa por diferentes etapas hasta llegar a la aceptación de la muerte.
  - **Etapas 1. Negación y rechazo:** El paciente acaba de conocer su situación y piensa "no puede ser, no me lo creo".
  - **Etapas 2. Ira:** El paciente tiene una reacción de rabia y resentimiento "¿por qué ahora, por qué a mí?".
  - **Etapas 3. Negociación:** Trata de escapar de la situación negociando, "si salgo de esta cambiaré de vida", "no me puedo morir hasta que mis hijos crezcan".
  - **Etapas 4. Depresiva:** Las condiciones físicas empeoran. Aparecen sentimientos de miedo a la muerte y a todos los sufrimientos por los que tendrá que pasar. Todo ello lleva a la inestabilidad emocional del enfermo "las cosas no van bien", "cada vez estoy peor".
  - **Etapas 5. Aceptación:** El enfermo finalmente acepta su situación "este es mi final", y se prepara para la muerte.
- **Cambios que se producen en el paciente**
- La enfermedad es una situación de impacto que rompe la trayectoria de la vida y que exige realizar cambios importantes, tomar decisiones y ver la vida de una manera diferente.
  - Cambios en el estatus y roles: de ser cuidador a ser cuidado.
  - Cambios en las expectativas de futuro: el enfermo se da cuenta de que su vida y sus planes son prescindibles.
  - Sensación de pérdida de control de la propia vida, se pasa a depender de las decisiones de otros, de aparatos, de fármacos para evitar el dolor innecesario, y se depende de personas para llevar a cabo las actividades de la vida diaria. Esta situación puede derivar hacia la depresión o cualquier tipo de reacción emocional adversa.
  - Pérdida de las relaciones interpersonales, sentirse abandonado, olvidado o sentirse la causa de molestias para sus familiares puede conllevar la aparición de soledad y aislamiento.

- Alteración de la imagen corporal, pérdida del auto concepto y autoestima. La enfermedad produce deterioro físico, palidez, y delgadez.
- Pérdida de la capacidad de comunicación, afecta al paciente y a sus cuidadores, es una barrera que muchas veces lleva a la incomprensión por ambas partes.
- Búsqueda del significado de la vida: el paciente necesita saber que su vida ha merecido la pena, que las cosas por las que ha luchado han sido importantes. Necesita reafirmarse en sus creencias.

- **Aspectos de la experiencia del morir**

- Se producen cambios en las condiciones físicas, emocionales y cognitivas del paciente.
- Proceso interactivo, se mantiene una relación estrecha con la familia, cuando la relación es buena el paciente se siente aliviado.
- El conocimiento de la muerte varía a lo largo del proceso, el enfermo conoce su situación pero a veces parece ignorarlo, como si viviera ajeno a esa situación.
- El enfermo necesita sentirse seguro, desea estar acompañado de sus familiares no por personas extrañas.

- **Acompañamiento.**

- Escuchar en la hora de la muerte, expresar sus sentimientos, tratar temores, o preocupaciones y agradecer a los que le han ayudado en la vida y en la enfermedad, necesita expresar el amor que siente por los suyos, algo que ha dado por sabido pero ahora tiene la necesidad de expresar, pedir perdón, justificar la vida, y dar explicación y coherencia a su modo de pensar y actuar.

**Fuente:**

- Marcuello Servós, Chaime. Guía del buen morir/Contrapunto. Santander: Sal Terrae; 2016.
- Oroz Ezcurra, Charo. Aspectos psicosociales acerca de la muerte. S.A Ediciones Eunate; 2011.

### ANEXO III <sup>23</sup> Cuestionario de Zarit

#### FORMULARIO A RELLENAR AL INICIO DE LA SESIÓN:

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1) ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16) ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18) ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19) ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20) ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21) ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22) Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nunca: 0

A veces: 2

Casi nunca: 1

Casi siempre: 4

Bastantes veces: 3

**Puntuación total:** No sobrecarga: puntuación inferior a 46

Sobrecarga intensa: puntuación superior a 56.

Fuente: Corbalán Carrillo María Gloria, Hernández Vian Óscar, Carré Catases Montserrat, Paul Galcerán Georgina, Hernández Vian Blanca, Marzo Duque Corpus. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria. Gerokomos [Internet]. 2013 Sep Fecha [Fecha de acceso 22 Abril 2018] ; 24( 3 ): 120-123. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2013000300005&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2013000300005&lng=es)

**ANEXO IV** <sup>24</sup> Sesión 2; Cuidar al cuidador**-Explicar los factores a los que se encuentra expuesto el cuidador principal informal.**

- Falta de apoyo del cuidador.
- Falta de conocimientos y preparación.
- Repercusiones sobre la salud
- Agotamiento físico.
- Cuidador único.
- Cuidar en el Domicilio.
- Aprender cuidados.
- Sobrecarga mental
- Funciones poco reconocidas.
- Ámbito familiar
- Trabajo

**- Falta de apoyo del cuidador.**

La preocupación de que algo ocurra en su ausencia provoca que el cuidador tienda al aislamiento social, sumiéndose totalmente en su labor de cuidador principal, disminuyendo de esta manera sus actividades y rutinas habituales. El cuidador principal suele ser único, como mencionaremos posteriormente, esto sumado a la falta de apoyo social o al desconocimiento de dónde encontrarlo provoca un mayor aislamiento.

**- Falta de conocimientos y preparación**

Generalmente, el cuidador informal no se siente preparado y no tiene conocimiento suficiente para desempeñar esa función, lo que incrementa su agotamiento y lo lleva a dejar de lado sus propias necesidades de salud. Aquellos cuidadores que se sienten más preparados para estas funciones padecen menos este sufrimiento.

- **Repercusiones sobre la salud**

La salud física del cuidador se ve afectada, ya que se agravan las enfermedades que éste padece y aumenta el riesgo de padecer nuevas enfermedades. Se ha constatado que existe una mayor incidencia de visitas a urgencias tras haber aceptado el rol del cuidador. La sobrecarga multifactorial aumenta el riesgo de morbilidad y de mortalidad en el cuidador.

- **Agotamiento físico.**

El paciente comienza a ser dependiente de todas las actividades de la vida diaria a medida que la enfermedad progresa, el cuidador se encarga de suplir estas actividades. Al comienzo estas actividades se toleran bien, pero pueden llegar a provocar una sobrecarga en el cuidador con el paso del tiempo.

- **Cuidador único**

La situación familiar no siempre permite la división de tareas sobre varios cuidadores, por tanto estos cuidados suelen recaer sobre un único cuidador. Al dedicarse de manera integral al paciente, el cuidador tiende a dejar de lado sus propias necesidades fisiológicas y de salud, exponiéndose a estilos de vida poco saludables.

- **Cuidar en el domicilio.**

La dificultad para el cuidado en el domicilio se puede atribuir a una falta de formación por parte del equipo sanitario a la hora de utilizar dispositivos, realizar técnicas y a la falta de recursos en el domicilio para atender al paciente.

- **Aprender cuidados**

El cuidado del paciente debe ser enseñado por los profesionales de salud de atención primaria y aprendido por los cuidadores, pero el tiempo para aprender este cuidado es escaso dado su desenlace en un periodo relativamente corto de tiempo, esto hace que aumente la sobrecarga del

cuidador ya que considera que ningún esfuerzo es suficiente. Muchas veces cree fielmente que no hay ningún resultado de su trabajo.

- **Sobrecarga mental**

Cuidar de un paciente con una enfermedad terminal puede traer consigo el padecimiento de sobrecarga emocional, estrés, miedo, agotamiento, ansiedad, etc. El no obtener resultados positivos y la falta de reconocimiento moviliza sentimientos negativos de auto-desvalorización y de impotencia y ello compromete la autoestima del cuidador.

- **Funciones poco reconocidas.**

La persona se siente desvalorizada, cree no ser capaz de desarrollar el papel de cuidador y puede no ser capaz de comprender las reacciones del paciente terminal, sobre todo ante el desgaste que siente con la situación. El paciente terminal vive períodos de rabia por la pérdida de su papel en el núcleo familiar, social o profesional, al no poder suplir sus necesidades por sí mismo. Esta reacción termina comprometiendo la relación con el cuidador que desarrolla sentimientos de auto-desvalorización al no ser reconocido su trabajo y dedicación. El nivel de tensión emocional del cuidador es mayor del que existe en la población en general, la depresión es exteriorizada a través de la desesperación, esto aumenta las situaciones de sobrecarga psíquica y aumento de ansiedad, lo que provoca muchas veces un aislamiento social.

Acompañar al enfermo en su sufrimiento genera en el cuidador un sentimiento de desesperación y una dificultad para continuar acompañando al paciente en ese proceso de la muerte, el cuidador se siente en la obligación de contener sus emociones, por creer que el paciente se sentirá mucho peor si percibe su sufrimiento y su sobrecarga, y esto la aumenta.

- **Ámbito familiar**

Mientras la enfermedad avanza, las relaciones familiares se alteran y se complica la vida cotidiana de las familias. Para poder ejercer su papel el cuidador suele alejarse de su propia familia y desempeña su función como cuidador. Con frecuencia, este alejamiento del hogar y de la vida cotidiana desestructuran la familia del cuidador.

Con la muerte del paciente, el cuidador se enfrenta a la pérdida y con la necesidad de recuperar su hogar y los lazos familiares que se debilitaron tras el cuidado del paciente.

- **Trabajo**

Aparecen conflictos del cuidador con su trabajo, ya que muchas veces se ve obligado a faltar al servicio o hasta abandonar el empleo. Aunque el cuidador pueda lograr una estabilidad familiar junto al cuidado del paciente el equilibrio con el trabajo suele ser más complicado. Esto afecta como es evidente a la economía familiar en el caso de la pérdida del empleo.

Fuente: Conde Sala JC. Los cuidados a personas con dependencia. [Internet] Barcelona: IL3 Universitat de Barcelona; 2009 [Fecha de acceso 4 Abril 2018] 302p.Disponible en: <http://sid.usal.es/ids/F8/FDO25078/conde-cuidados-01.pdf>

## Anexo V. Cuídate, cuídale Breves consejos para el autocuidado.



**Definición de autocuidado:** el autocuidado es la práctica de actividades que los individuos inician y realizan en su propio beneficio para el mantenimiento de la vida, la salud y el bienestar.

### **Aprender a cuidar es importante.**

Aumentar los conocimientos sobre los cuidados paliativos a través de la enseñanza de profesionales sanitarios, que guiarán las acciones que se van a realizar, cuanto más preparado se encuentre el cuidador principal menor posibilidad de cometer errores y se sentirá más preparado y seguro para hacer

frente a diferentes situaciones que se le presenten.

### **Estamos para apoyarte y escucharte.**

Buscar el apoyo emocional y psicológico en el equipo sanitario cuando sea preciso.

Comenta las dudas incertidumbres y miedos con el equipo, estamos para apoyarte.

### **Reparto de obligaciones.**

Si es posible compartir las responsabilidades del cuidado del paciente entre varios cuidadores para evitar la sobrecarga del cuidador principal.

### **Las relaciones sociales y el cuidado del paciente.**

Mantener un equilibrio entre el ámbito social, las actividades de la vida diaria y las relaciones interpersonales con el cuidado del paciente.

### **La familia.**

Se intentará no dejar de lado a la familia por el cuidado del paciente.

### **El trabajo es importante.**

Mantener el trabajo, tanto para romper la rutina del cuidado del paciente como para evitar una repercusión económica.

### **Cuida de tu salud.**

Acudir a diferentes profesionales según la ayuda que necesitemos.

Hábitos de vida saludables

### **No se obtienen resultados**

Tenemos que tener claro que el objetivo final de nuestros cuidados es aumentar la calidad de vida, no aumentar la esperanza de la misma.

### **Cuídate, Cuídale**

**Fuente:** Conde Sala JC. Los cuidados a personas con dependencia. [Internet] Barcelona: IL3 Universitat de Barcelona; 2009 [Fecha de acceso 4 Abril 2018] 302p. Disponible en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FD025078/conde-cuidados-01.pdf>



## **Anexo VI.** Sesión 3; Educación sanitaria en cuidados paliativos.

El cuidador principal es un pilar fundamental en el cuidado del paciente, ahora es dependiente total o parcialmente de él para la realización de una o varias actividades y el cuidador principal deberá suplir estas necesidades.

Explicaremos las indicaciones a tener en cuenta en el desarrollo de estas técnicas y explicaremos las mismas.

- **Conceptos importantes.**<sup>24</sup>
  - Conocer qué son las actividades de la vida diaria básicas.
  - Entender conceptos básicos, grado de dependencia, grado de ayuda y carga del cuidador.
  - Instrumentos más utilizados para valorar la dependencia.
- **Valoración de la dependencia.**<sup>24</sup>
  - Saber interpretar el grado de dependencia de la persona que se valora.
  - Estimar la cantidad de ayuda que la persona necesitará.
- **Actividades de la vida diaria**<sup>24</sup>

Son las tareas esenciales que nos permiten desenvolvernó con un mínimo de autonomía e independencia.

Las actividades básicas de la vida diaria incluyen todo aquello que hay que hacer para cuidar de uno mismo.

- Alimentación
- Eliminación.
- Movilización.
- Vestido y arreglo personal.
- Mantener una higiene adecuada de piel y mucosas.

**Autonomía** <sup>24</sup>

Entendemos por autonomía la capacidad de controlar, afrontar y tomar por iniciativa propia decisiones personales sobre cómo vivir según las normas y las preferencias personales y cómo llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria (Ley de la dependencia 2006).

La dependencia es el estado permanente en que se encuentran las personas que, por razón de edad, enfermedad o discapacidad, necesitan la atención de otras y ayudas para realizar las ABVD o, en el caso de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, soportes para su autonomía personal (Ley de Dependencia, 2006).

**Recomendaciones a la hora de llevar a cabo la suplencia de las actividades de la vida diaria.** <sup>24</sup>

- Ser muy cuidadoso y respetuoso con la persona dependiente.
- Anticiparle la ayuda que le vamos a ofrecer. Explicarle qué actividad vamos a iniciar y procurar que lo entienda.
- Hacerle partícipe de la actividad en la medida de lo posible.
- La anticipación y la participación ayudarán a que afronte la actividad con mejor predisposición.
- Pedirle opinión, siempre que pueda dárnosla, de cuál es la mejor manera de ayudarle, para favorecer su comodidad y participación en el proceso.

Hay que tener en cuenta que aunque nos encontremos en la misma etapa (últimos 4 meses de vida) los pacientes pueden estar en diferentes puntos y necesitar diferente suplencia.

Como se ha comentado antes hay que hacer partícipe al paciente de su cuidado y hacer lo que más le beneficie.

Dentro de esta suplencia total o parcial encontraremos las siguientes, explicaremos las más importantes:

- **Alimentación**<sup>25</sup>

Dieta según las necesidades médicas.

Valorar vómitos y estreñimiento.

El paciente deberá comer lo que quiera, cuanto quiera y cuando quiera.

Hidratación.

Invitar y no obligar.

- **Eliminación**<sup>25</sup>

Valorar el hábito intestinal y registro diario.

Laxantes, ingesta líquida.

Ejercicio físico.

Proporcionar intimidad y atenderle pronto.

- **Movilización**<sup>26</sup>

Una úlcera por presión es una lesión de la piel, de origen secundario a un proceso isquémico producido por la presión, fricción, cizallamiento o una combinación de las mismas, que puede afectar y necrosar aquellas zonas de la epidermis, dermis, tejido subcutáneo y músculo donde se asientan, pudiendo incluso llegar a afectar a articulaciones y huesos.

Causas:

- **Fricción:** es una fuerza tangencial que actúa paralelamente a la piel, produciendo roces por movimientos o arrastres.
- **Cizallamiento:** combina los efectos de la presión y fricción, son fuerzas paralelas que se producen cuando dos superficies adyacentes deslizan una sobre otra.
- **Presión:** es una fuerza que actúa perpendicular a la piel como consecuencia de la gravedad provocando un aplastamiento tisular entre dos planos, uno perteneciente al paciente y otro externo a él.

Según el GNEAUPP (Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras Por Presión y Heridas Crónicas) las úlceras por presión se clasifican en estadios según las estructuras afectadas de los tejidos:

- **Estadio I:** Alteración observable en la piel íntegra relacionada con la presión que se manifiesta por un eritema cutáneo que no palidece al presionar; en pieles oscuras puede presentar tonos rojos, azules o morados. En comparación con un área adyacente u opuesta del cuerpo no sometida a presión puede incluir cambios en unos o más de los siguientes aspectos:
  - Temperatura de la piel (caliente o fría).
  - Consistencia del tejido (edema o induración).
  - Sensaciones (dolor, escozor).
- **Estadio II:** Pérdida parcial del grosor de la piel que afecta a epidermis, dermis o ambas. Úlcera superficial que tiene aspecto de abrasión, ampolla o cráter superficial.
- **Estadio III:** Pérdida total del grosor de la piel que implica lesión o necrosis del tejido subcutáneo que puede extenderse hacia abajo pero no por la fascia subyacente.
- **Estadio IV:** Pérdida total del grosor de la piel con destrucción extensa, necrosis del tejido o lesión en músculo, hueso o estructura de sostén (tendón, capsula articular, etc.). en este estadio como en el III, pueden presentarse lesiones con cavernas, tunelizaciones y trayectos sinuosos

### **Prevención de la aparición de una úlcera por presión.**

- Cuidado de la piel:
  - Examine el estado de la piel al menos una vez al día.
  - Mantenga la piel en todo momento limpia y seca.
  - Utilice jabones o sustancias limpiadoras con potencial irritativo bajo.
  - Valorar la posibilidad de utilizar productos con ácidos grasos hiperoxigenados en las zonas de riesgo de desarrollo de úlceras por presión, cuya piel esté intacta.
  - No realizar masajes directamente sobre prominencias óseas.
  - Dedicar una atención especial a las zonas donde existieron lesiones por presión con anterioridad, al presentar un elevado riesgo de aparición de nuevas lesiones.

- Exceso de humedad: Incontinencia, transpiración o drenajes de heridas
- Valore y trate los diferentes procesos que puedan originar un exceso de humedad en la piel del paciente: incontinencia, sudoración profusa, drenajes y exudado de heridas.
- Para ello puede utilizar productos barrera que no contengan alcohol y que protegen contra exudados y adhesivos.

- **Manejo de la presión**

- Para minimizar el efecto de la presión como causa de úlceras por presión habrán de considerarse cuatro elementos: la movilización, los cambios posturales, la utilización de superficies especiales de apoyo y la protección local ante la presión.

- **Cambios posturales**

- Realice cambios posturales:
- Cada 2-3 horas a los pacientes encamados, siguiendo una rotación programada e individualizada.
- En períodos de sedestación se efectuarán movilizaciones horarias. Si puede realizarlo autónomamente, enseñe al paciente a moverse cada quince minutos (cambios de postura y/o posiciones).
- En la realización de los cambios posturales tenga presente los siguientes puntos:
- Evite en lo posible apoyar directamente al paciente sobre sus lesiones.
- Mantenga el alineamiento corporal, la distribución del peso y el equilibrio del paciente.
- Evite el contacto directo de las prominencias óseas entre sí.
- Evite el arrastre.
- Realice las movilizaciones reduciendo las fuerzas tangenciales y la fricción.
- En posición decúbito lateral no sobrepasar los 30°.
- No utilizar flotadores.

- **Paciente de riesgo bajo:** Preferentemente superficies estáticas colchonetas- cojines estáticos de aire, colchonetas-colchones-cojines de fibras especiales, colchones de espuma especiales, colchonetas-cojines visco elásticos...).
- **Pacientes de riesgo medio:** Preferentemente superficies dinámicas (colchonetas alternantes de aire de celdas medias,...) o superficies estáticas de altas prestaciones (colchones de espuma especiales,...)
- **Pacientes de riesgo alto:** Superficies dinámicas (colchones de aire alternante, colchonetas de aire alternante de grandes celdas...).
- Llega un momento en el que las movilizaciones serán estrictamente las necesarias, y los cambios posturales pasarán a un segundo plano.
- **Vestido y arreglo personal.**
- **Mantener una higiene de la boca adecuada.**<sup>25</sup>

### Cuidado de la boca

En el enfermo terminal hay una alteración de las propiedades de la boca de causa multifactorial y que dan lugar a numerosos problemas de los que cabe destacar, por su elevada frecuencia, la sequedad bucal.

### Objetivos

- Control: prevención del dolor de boca.
- Mantener las mucosas y los labios húmedos, limpios, previniendo de infecciones y facilitando así el confort.
- Eliminar la placa bacteriana y restos alimentarios para evitar la halitosis, procurando no perjudicar la mucosa.
- Además, evitar preocupaciones y molestias innecesarias y el aislamiento social.

### Recomendaciones

- Cepillo infantil suave tanto para los dientes como para la lengua. Es el utensilio más eficaz incluso en enfermos inconscientes.

- Torunda o el dedo índice protegido con guante o gasa. No es tan efectivo para eliminar la placa pero puede ser más cómodo y de ayuda para la humidificación y ante signos de sangrado.
- Masticar piña o chicle sin azúcar.
- Para la higiene de después de las comidas, cepillado y enjuague normal.
- Para la humidificación, pequeños sorbos de agua, zumos de fruta con cubitos de hielo, manzanilla. Una solución a base de vaselina líquida, limón, manzanilla y hielo es útil y eficaz en estados más terminales o agónicos, pues la vaselina puede ser desagradable por su viscosidad.
- Para eliminar el sarro utilizar el peróxido de hidrógeno diluido (excepto en estomatitis),
- Como antiséptico inhibiendo la formación de la placa bacteriana, usar solución de clorhexidina 0,2%, o solución acuosa de yodo diluido en pequeñas cantidades cada 12 horas (aunque suele ser desagradable).
- El diagnóstico y la detección precoz de la candidiasis oral.
- Gárgaras de povidona yodada al 7,5% en los casos de halitosis por boca séptica y/o neoplasia oral.

Conclusión; podemos decir que la comunicación, el bienestar y la satisfacción de comer dependen en parte de una buena higiene bucal; por tanto, ésta es fundamental para el enfermo terminal.

### **Administración de medicamentos por vía subcutánea**<sup>27-28</sup>

Esta vía de administración sólo se utiliza cuándo la vía oral (la de elección) no es viable.

El tejido subcutáneo se encuentra por debajo de la dermis y la epidermis, la absorción del fluido se produce por perfusión, difusión, presión hidrostática y presión osmótica.

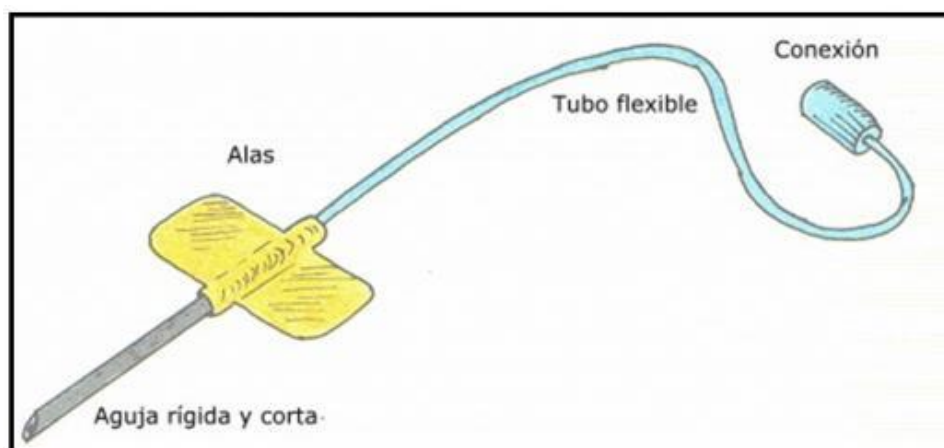
Los síntomas que se pueden tratar por vía subcutánea son: dolor, agitación, náuseas, vómitos, secreciones excesivas, convulsiones, disnea, tos, diarrea, hipertensión intracraneal, fiebre, sudoración.

- Existen dos formas de utilizar la infusión subcutánea, de manera continua e intermitente.

La medicación se puede administrar de forma continua mediante sistemas de infusión, en forma de bolos o infusión intermitente (con palomilla) que es la que los familiares van a manejar.

La infusión intermitente sólo permite administrar 2-3 ml por cada bolo (el límite de tolerancia de la piel) no siendo necesaria la dilución previa de la medicación. Si se administra un volumen mayor es posible que aparezcan problemas de induración, eritema y dolor.

La infusión intermitente presenta su efecto en picos y va aumentando hasta alcanzar su máxima eficacia. Los picos iniciales pueden ocasionar efectos secundarios y los niveles bajos antes de la siguiente dosis pueden hacer reaparecer los síntomas.



Les explicaremos el mecanismo de actuación en el que se especifica la dosis recomendada pautada por el médico, la carga del fármaco deberá hacerse con una aguja estéril de cargar y con cuidado de que no quede ninguna burbuja en el interior en la jeringuilla, la administración del fármaco se efectuará conectando el cono de la jeringuilla a la conexión y empujando el émbolo.

Les explicaremos que el lavado con suero fisiológico 0,9% es opcional, en el caso de administrar deberá ser un volumen entre 0.2-0.5 ml.

Extremaremos el cuidado del mantenimiento de la palomilla y su sujeción.



La inserción, mantenimiento y cuidado serán deber de la enfermera. Aun así tanto el paciente como el cuidador deberán conocer los signos de alerta, (enrojecimiento, inflamación, induración, edema), es recomendable revisar la zona de punción dos veces al día.

Si la palomilla es metálica hay más riesgo de que se produzca una salida accidental de la palomilla del punto de inserción, induración, hematomas, hemorragias, quemazón, infección, aparición de abscesos, hinchazón o celulitis.

El médico les explicará más adelante los fármacos a per fundir y la dosis de administración, pero les daremos una lista de fármacos contraindicados por vía subcutánea: Cloruro potásico (KCl), diazepam, metamizol y clorpromazina.

Fuente:

Conde Sala JC. Los cuidados a personas con dependencia. [Internet] Barcelona: IL3 Universitat de Barcelona; 2009 [Fecha de acceso 4 Abril 2018] 302p.Disponible en: <http://sid.usal.es/idsocs/F8/FDO25078/conde-cuidados-01.pdf>

J.m Nuñez Olarte. E. López Imedio. Guía rápida de manejo avanzado de síntomas en el paciente terminal. Buenos Aires, Madrid: Editorial médica panamericana; 2007.

Martínez López R., Ponce Martínez D.E.. Valoración de los conocimientos del cuidador principal sobre úlceras de presión. Enferm. glob. [Internet]. 2011 Oct [Fecha de acceso 21 Abril 2018] ; 10( 24 ). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412011000400005&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000400005&lng=es).

Gallardo Avilés, R. Gamboa Antiñolo, F.Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL); 2013:8-21. [Fecha de acceso 21 Abril 2018]. Disponible en: [http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia\\_secpal\\_04.pdf](http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia_secpal_04.pdf)

Moral Rubio, L., & Bellido Vallejo, J. C. Utilización de la vía subcutánea en el ámbito domiciliario en personas que se encuentra en el final de la vida: revisión narrativa estructurada. Jaén: Biblioteca Lascasas, 14. [Internet]. 2018 [Fecha de acceso 21 Abril 2018]; Disponible en: <http://revista.index-f.com/index.php/lc/article/view/e11753>

**ANEXO VII. Evaluación y autoevaluación.**

¿Crees que la realización del programa ha aportado datos significativos?

¿Consideras que tienes las herramientas necesarias para prevenir el cansancio del rol del cuidador?

¿Consideras que haya que valorar algún aspecto que no se haya tenido en cuenta en las sesiones?

¿Cómo valorías las sesiones? 0-10

- Sesión 1.
- Sesión 2.
- Sesión 3.

**AUTOEVALUACIÓN**

¿Sabrías explicar que es la perfusión continua subcutánea? Explícalo.

Escribe 3 factores influyentes en la aparición del síndrome del rol del cuidador.

Verdadero o falso.

- El objetivo de los cuidados paliativos es alargar la vida del paciente.
- La dependencia es un estado intermitente